



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FACS

CURSO: PSICOLOGIA

O SENTIDO DA MORTE NO ENFRENTAMENTO DA TERMINALIDADE EM CRIANÇAS COM CÂNCER

ILMA CARMO CORREIA NUNES

BRASÍLIA

NOVEMBRO/2005

ILMA CARMO CORREIA NUNES

**O SENTIDO DA MORTE NO ENFRENTAMENTO DA
TERMINALIDADE EM CRIANÇAS COM CÂNCER.**

Monografia apresentada como
requisito para conclusão do curso de
Psicologia do UniCEUB – Centro
Universitário de Brasília.

Prof^a Orientadora Morgana de
Almeida Queiroz.

Brasília/DF, Novembro de 2005.

DEDICATÓRIA

*Àquela que ilumina minha vida e, de quem tive
que dispor do tempo que seria **nosso**, para
dedicar-me ao estudo, e que mesmo sendo
ainda um ser tão pequeno, porém já encantador,
foi meu maior incentivo para alcançar meu
objetivo e chegar até aqui:*

*Minha amada filha **Nathália Cristina**.*

Te amo!!

AGRADECIMENTOS

*À Deus,
pela vida e por mais esta vitória.*

*À minha mãe, **Ivanice**,
pelos princípios ensinados como a Educação, o Respeito
ao Próximo, o Carinho e ao Amor recebidos até hoje.*

*À minha filha, **Nathália Cristina**, luz que ilumina minha
vida, pelo amor e compreensão, durante estes cinco anos
quando muitas vezes percebi-me impaciente e intolerante.
Te amo !*

*Ao meu marido, **Amóz**,
por estar ao meu lado nesta caminhada.*

*Às minhas irmãs e irmão, **Ivone, Irene, Isabel e Pita**, e
aos cunhados e cunhada, por acreditarem em mim.*

*À **Rose**,
pelo apoio, paciência, carinho e amizade incondicional.*

*Às eternas amigas do grupo da Faculdade, que aqui
conheci e que estarão para sempre em meu coração,
Sandra, Cris, Fernanda, Neuza, Fabiana e Aninha, pela
cumplicidade durante estes cinco anos. Vencemos!!!*

*Aos amigos sinceros da **FACE**, pela paciência, carinho e
por ter contado com vocês quando mais precisei, obrigada!*

*A **todos amigos**, aqui não mencionados, que fazem parte
de minha vida e que contribuíram, de forma direta e ou
indireta, para que eu chegasse até aqui. Amo vocês!*

*À professora **Suzana S. Funghetto**, pela ajuda e
incentivo, ao tema escolhido. Obrigada!*

*À **profª Dalva Guimarães dos Reis**,
por todo ensinamento, apoio e compreensão, como chefe
e amiga, principalmente durante este curso e também, por
saber o valor que o mesmo representa em minha vida.
Obrigada!*

*E, especialmente, à minha apaixonante professora e
orientadora, **Morgana A. Queiroz**, pela maravilhosa e
delicada condução neste trabalho, e pelo incentivo nos
momentos de dúvidas. Obrigada!!*

“Houve um tempo em que nosso poder perante a Morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a Morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos perante ela (inutilmente, porque só podemos adiar...), mais tolos nos tornamos na arte de viver. E quando isso acontece, a Morte que poderia ser conselheira sábia transforma-se em inimiga que nos devora por detrás. Acho que para recuperar um pouco da sabedoria de viver seria preciso que nos tornássemos discípulos e não inimigos da Morte. Mas, para isso, seria preciso abrir espaços em nossas vidas para ouvir a sua voz. Seria preciso que voltássemos a ler os poetas...”

SUMÁRIO

RESUMO

INTRODUÇÃO	01
1. O CÂNCER INFANTIL: SINTOMAS E TRATAMENTOS	03
2. CONCEITO DE MORTE	06
2.1 CONCEITO DE MORTE PARA A CRIANÇA	12
2.2 A CRIANÇA E A MORTE: ASPECTOS PSICOSSOCIAIS	15
3. O SENTIDO E O ENFRENTAMENTO DA MORTE NO PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA COM CÂNCER	19
3.1 A DINÂMICA FAMILIAR NA TERMINALIDADE DA CRIANÇA COM CÂNCER	24
3.2 O LUTO	30
4. CONCLUSÃO	33
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	35

RESUMO

A presente monografia se constitui de uma revisão bibliográfica sobre questões fundamentais relativas ao sentido da morte e o enfrentamento da terminalidade em crianças com câncer. Considerando o alto índice de crianças terminais, faz-se necessário que os diversos segmentos das áreas do conhecimento, e em especial, a psicologia, se voltem a esta parcela da população, na busca da qualidade de vida, durante o enfrentamento da terminalidade, uma vez que morrer é inerente ao ser humano. Assim como a finalidade de se conhecer, compreender e desmistificar tabus oriundos do senso comum, buscou-se trabalhar o tema, a partir dos conceitos e preconceitos existentes, quer seja na literatura, quer seja na sociedade/cultura, dando ênfase a este sentimento na criança.

Palavras-chaves: câncer, morte, criança, hospitalização.

INTRODUÇÃO

“Na vida, por mais breve que seja (...) merecerá sempre ser vivida em toda a sua plenitude. Nem a morte consegue ofuscar a validade de seus belos e inesquecíveis momentos.
(Sigmund Freud, citado por Torres, 1999, p.149)

A presente monografia justifica-se pelo propósito de buscar analisar e compreender o sentido e o enfrentamento da morte em crianças com câncer, suas implicações no contexto individual e psicossocial, indo além dos tabus construídos a respeito do tema. Assim, o presente trabalho se constitui na tentativa de superar preconceitos, pensamentos derrotistas e pessimistas sobre a morte e o morrer, frutos do senso comum, que permeiam o contexto sócio-histórico cultural.

Com a finalidade de se conhecer tais particularidades verificadas em torno dos conceitos atribuídos à criança com câncer e a morte, permeados pela subjetividade humana e pela realidade que atinge esta classe infantil, buscou-se produzir uma construção teórica a partir de referências bibliográficas, valendo aqui ressaltar meu desapontamento quanto a não achar, nas literaturas utilizadas, uma seqüência lógica sobre o assunto, quando se misturam os conceitos de morte, luto e enfrentamento da doença durante o processo de hospitalização, dificultando, assim, um melhor andamento no desenvolvimento desta monografia. Todavia, percebe-se que o assunto “morte” vem sendo objeto de interesse na área da saúde, principalmente por atingir, de maneira cruel e repentina, toda família.

Devo expor que o interesse pelo tema surgiu quando fazendo estágio no, Hospital Regional da Asa Sul - (HRAS), tive contato com crianças com doenças crônicas e terminais, podendo perceber entre os estagiários que passavam pelo setor, que falar sobre a morte, para sua maioria, era difícil e doloroso e se tornava ainda pior quando este paciente tratava-se de uma criança. Percebi, então, a

necessidade de um aprofundamento teórico sobre o tema, preparando-nos assim, para uma melhor compreensão deste processo frente às situações de adoecimento e hospitalização. Concentrei esta análise em três categorias: o câncer, a morte e o processo de hospitalização. Para tal organizei este trabalho sob o formato de três capítulos.

No primeiro, o leitor poderá conhecer melhor a doença e suas fases, tais como seus sintomas e tratamentos, obtendo informações necessárias para sua melhor compreensão no desenvolvimento de sua leitura.

O segundo capítulo conceitua a morte em si e também na visão da criança, assim como seus aspectos psicossociais, ampliando nossa visão com relação à sua dimensão subjetiva frente o fenômeno.

O último refere-se ao sentido da morte no enfrentamento da terminalidade em crianças com câncer, assim como também, mostra sua dinâmica no contexto familiar e a importância de se vivenciar o luto.

Os capítulos mostram as significações que, as crianças com câncer, constroem, sobre a morte, demonstrando também o reconhecimento da existência de outras necessidades, na vida destes pacientes pediátricos terminais, principalmente com relação aos seus familiares e equipe de saúde.

1. O câncer infantil: sintomas e tratamentos

*“Neste mundo, tudo que vive tem um começo e um fim.
Entre o começo e o fim é o tempo da vida.
Nascimentos e mortes acontecem sem cessar,
com a vida entre os dois. Isso é verdadeiro para tudo
que vive: para as plantas, pássaros, peixes ...
para todos os animais ... mesmo para o menor inseto.
Nada do que é vivo existe eternamente neste mundo.”
(Mellonie, 1989 citado por Valle, 1997, p.57).*

Câncer é o nome que se dá a um conjunto de doenças caracterizadas pelo crescimento das células que se acumulam dando origem aos tumores.

Segundo Carvalho (1994), “o câncer é uma doença que se origina nos genes de uma única célula, tornando-a capaz de se proliferar até o ponto de formar massa tumoral no local e a distância” (p.21).

De acordo com o Ministério da Saúde em seu site do INCA – Instituto Nacional do Câncer, que aborda diversas questões sobre o câncer, os tipos mais comuns de câncer infantil são as Leucemias, os tumores no Sistema Nervoso Central e os Linfomas.

A Leucemia é uma doença que se caracteriza pelo aumento de células anormais, que não completaram a sua maturação na medula óssea. Seus principais sintomas são falta de apetite, ínguas, aumento do baço e fígado, dor nos ossos ou nas articulações, palidez, manchas arroxadas, sangramentos não ligados a traumas e febre.

Os tumores no Sistema Nervoso Central apresentam particularidades que tornam seu diagnóstico e tratamento diferenciado dos outros. Está localizado numa área extremamente sensível e propícia ao surgimento de seqüelas físicas e psicológicas. Seus principais sintomas são dor de cabeça, vômitos, náuseas,

convulsões, alteração na fala, na marcha, no equilíbrio e na coordenação, e paralisia de nervos.

São denominados Linfomas todo tipo de câncer que afeta o sistema linfático. Seus principais sintomas são o aumento progressivo e indolor do abdome, o aumento progressivo e indolor dos gânglios (ínguas), suor noturno abundante, perda de peso relevante, coceira pelo corpo e cansaço.

Tradicionalmente, os tratamentos para o câncer são a quimioterapia e a radioterapia.

A quimioterapia consiste no emprego de drogas para combater o câncer e pode variar de acordo com a finalidade do tratamento. Podem ser :

- Curativa, para se conseguir a irradicação total do tumor;
- Adjuvante, utilizado após a cirurgia curativa para prevenção de metáteses em torno da área do tumor;
- Neoadjuvante ou prévia, que visa à redução parcial do tumor, preparando para o tratamento cirúrgico e/ou radioterapia;
- Paliativa, que não se destina à cura do tumor, objetivando melhorar a qualidade da sobrevivência da quimioterapia do paciente.

Os efeitos colaterais da quimioterapia são inevitáveis e os mais comuns são: queda de cabelo, feridas na boca, dificuldades para engolir, náuseas, vômitos, constipação, diarreia, anemia, infecções e aumento de sangramentos.

A quimioterapia pode ser administrada de diferentes maneiras sendo quatro as mais comuns, que são:

- 1) a Intravenosa, através de aplicações diretamente na veia;
- 2) a Oral, ingerida diretamente na boca;
- 3) a Intramuscular, através da injeção aplicada diretamente no músculo do braço ou nas nádegas; e
- 4) a Intratecal, na qual se injeta a droga quimioterápica direto no líquido Céfalorraquidiano para destruir qualquer célula doente.

A radioterapia consiste na utilização de radiações ionizantes para destruir células tumorais. Seu tratamento pode ser feito de duas maneiras:

- 1) a Teleterapia ou Radioterapia Externa, em que o paciente recebe a radiação de uma fonte externa, de uma máquina que emite a radiação que atinge o tumor;
- 2) a Braquiterapia ou Radioterapia de Contato, na qual a fonte de radiação é colocada no interior do corpo do paciente. Seus efeitos colaterais mais freqüentes são, feridas na boca, vermelhidão da pele, diarreia, dor para urinar e boca seca (xerostomia).

Diferentemente do câncer de adulto, o câncer na criança geralmente afeta as células do sistema sangüíneo e os tecidos de sustentação, enquanto que no adulto afeta as células do epitélio, que recobre os diferentes órgãos. No adulto, em muitas situações, o surgimento do câncer está associado aos fatores ambientais como o fumo, já na infância não se observa claramente essa associação. Logo, sua prevenção é um desafio para o futuro.

Segundo Valle e Françoso (1999), “É fundamental na situação em que a criança recebe o diagnóstico de câncer, realiza seu tratamento e reorganiza sua vida no sentido de conviver com tal doença de desfecho incerto, ouvir o que ela própria tem a dizer a este respeito”(p.17).

Assim, no caso do câncer infantil, tão importante quanto o tratamento do câncer em si, é a atenção dada aos aspectos psicossociais da doença, uma vez que a criança está inserida em contexto sócio-familiar específico. A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente, não devendo faltar a ele, desde o início do tratamento, o apoio psicossocial. Neste sentido a família deve estar atenta para que sua demonstração de amor (afeto), não se restrinja ao ato de ministrar os medicamentos.

Quando falamos do câncer infantil, do seu processo de adoecimento e do seu doloroso tratamento, não podemos fugir à sua pior experiência, a possível terminalidade desta criança. A morte que, ora tão distante, agora faz parte de uma certeza. Como enfrentá-la? A criança, mesmo nos seus altos e baixos momentos do tratamento, precisa e depende da família e amigos para ajudá-la no enfrentamento desta tão sofrida, e talvez a mais cruel e difícil, jornada de sua vida, a morte.

2. Conceito de morte:

*“No caminho árduo rumo a si mesmo,
Muitos se perdem e poucos chegam.
O Ser pode encontrar-se ou perder-se e
Chegar ao Nada, ou tomar consciência e
Resolução para de novo se encontrar,
ou ainda, criar ‘pontes’, novos horizontes.
e superar o vazio.”.*
(Olivieri, 1985 citado por Valle, 1997, p.62).

O conceito de morte segundo Aurélio Buarque (1999) é o, “ato de morrer; o fim da vida animal ou vegetal”. (p.1369)

Os conceitos dados à morte sinalizam para o sentido de *deixar de existir*, para o fim e para a destruição daquilo que foi a casa, a resistência do ser. Vemos, no conceito, a complexidade que se encerra. O sujeito deixa de existir psíquica e fisicamente. Esgota-se a mente e o corpo.

A linguagem popular, segundo Maior (1973) e Leis (2003) apresenta o verbo *morrer* a partir de signos lingüísticos que consideram aspectos do cotidiano, denotando os mais variados significados, que são apresentados através de locuções e expressões populares brasileiras, que retratam a cultura, crenças, tradições, folclores, mitos, dentre outros, tais como:

- a) Espirituais e Místicos: adormecer no Senhor, dar a alma a Deus, dar a alma ao Criador, desencarnar, dizer adeus ao mundo, entregar a alma a Deus, entregar a alma ao Diabo apresentar-se ao papa do inferno, cumprir a vontade de Deus, render a alma ao Criador, render o espírito, enfrentar São Pedro, tomar a benção a São Pedro, visitar São Pedro, morar na pensão de Santo Amaro.
- b) Passagem: abalar-se para além, embarcar deste mundo para um melhor, ir para um bom lugar, ir para outro mundo, ir (-se) desta para

melhor, passar, passar desta para melhor, passar desta para melhor vida.

- c) Movimento: chispar no cavalo da morte, ir dar conta do feijão que comeu, ir para a cidade dos pés, a última viagem, ir para o Acre, ir para buíca, ir para o beleléu, ir para o buraco de camunda, ir para o envelope, ir para o vinagre, ir-se, mudar-se, mudar de planeta, mudar-se para o cemitério, pegar o expresso de madeira só com passagem de ida, picar a mula, viajar, sair da cancha, ver o céu por dentro, voar no pau, acampar no cemitério.
- d) Perda de valor e identidade: atolar o carro, arriar a bandeira, badalar o sino, bater a alcatra na terra ingrata, bater a biela, bater as botas, coalhar o sangue, dar a lonca, dar a ossada, dar o banzé, dar o couro às varas, refinar a rapadura, desarmar a tenda desinfeta o beco, virar defunto.
- e) Impacto físico: abalar a sete palmos, abotoar o pijama de madeira, ajuntar os pés, comer pão da terra, tomar chá de buraco, ficar de olho virado, render o fôlego, selar os olhos, sustar o jogo.

Kübler-Ross (1996) apresenta definições dadas à morte, a partir da ficção, do drama e do cinema contemporâneos: Morte “é um vento gélido soprando onde quer que deseje apagar a chama da vida que acesse seu caminho, deixando para os que ficarem para trás apenas a sensação de ser a vida uma inexaurível carga de aborrecimento e ansiedade” (p.88). Uma outra visão da morte, apontada pela autora é a idéia de “o aniquilamento total, isento de qualquer indício de propósito redentor” (p.88). A autora faz referência, também, ao conceito de morte para o hinduísmo e budismo: “o tempo infinito do nunca voltar” ou “a ausência da presença” (p.88).

A morte é uma singularidade humana. “É como observar uma estrela cadente entre milhões de luzes no céu, que cintila por um breve momento para desaparecer para sempre na noite sem fim” (Kübler-Ross, idem, p.282). Os homens são os únicos seres vivos que, racionalmente, sabem que um dia passarão pela morte, que a morte se encontra no futuro, incerto quanto ao dia e hora, mas certo quanto a sua ocorrência; é uma das grandes certezas que acontece ao ser humano. Ela chega a todos, indiscriminadamente e, muito embora o indivíduo encontre-se debilitado, doente, esta lhe ocorrerá como uma surpresa.

Apesar da morte ainda ser a única certeza de que temos na vida, são vários os sentimentos que aparecem diante dela, entre eles o medo, a angústia, a tristeza, a pena e vários outros que o homem vem tentando driblar, às vezes da pior maneira possível, através da negação.

Segundo Morin (1997), “é nas atitudes e crenças diante da morte que o homem exprime o que a vida tem de mais fundamental. A morte permanece como um grande mistério para o homem que prefere ignorá-la ou contemplá-la, por vezes, indo ao seu encontro”. (p.89)

Kübler-Ross (1996) caracteriza a morte como uma questão humana universal, todavia, as respostas ao seu enfrentamento são dadas diferentemente, de acordo com as culturas, com os diferentes modos de lidar com as pessoas que estão à beira da morte, com as sociedades humanas que oferecem várias explicações ao fenômeno morte, bem como seu significado na existência humana. As representações oferecidas à morte trazem pontos de vistas, reflexões próprias de um aprendizado cultural que geram impactos, significativos sobre o modo como as pessoas experienciam e vêem a vida. Logo, para a autora, a morte é o reflexo das experiências vividas. Ela exemplifica, mostrando a cultura de um povo habitante de Truk, na Micronésia, onde as pessoas vivem de peixe e fruta-pão e, para seu sustento, devem pescar e subir em árvores. Quando o vigor começa a declinar, por volta dos 40 anos, as pessoas começam a se preparar para a morte. No Hawai, o povo acredita que a morte vive ao lado das pessoas, quer seja quando vão pescar, quer seja quando vão a festas, ou simplesmente estejam em suas casas. A morte faz parte do contexto, de seu cotidiano, inclusive com a participação de crianças.

Para muitos a morte é um tabu. Um tabu da própria intimidade, pois se trata de voltar para as profundezas de si mesmo e olhar para o íntimo. Razão pela qual a sociedade dissimula e evita falar muito sobre ela, pois diz respeito ao próprio ser do sujeito. Muito embora o avanço da medicina possa prolongar a vida, a autora sinaliza para o valor moral e ético ao buscar se manter uma vida às custas de determinado sofrimento físico.

Ainda para Kübler-Ross (idem), o homem vem buscando, incessantemente, superar o desafio da própria morte. Neste sentido, parte das representações sociais construídas sobre o conceito faz paralelo entre esta – a morte – e a tentativa humana em superar o desafio do morrer ao dizer que a “morte é uma velha inimiga que, após

séculos de luta infrutífera, está sendo levada à submissão pela engenhosidade científica e tecnológica do homem” (p.88).

Segundo Coppe (1995), na sociedade contemporânea, a morte está sendo transformada numa representação simbólica, externa ao eu: só acontece com o outro, na TV e nos meios de comunicação em geral. É a morte no palco. O homem já não reflete na sua morte, não tem esperanças no além. Quando a vida sofre ameaças, este recorre à ciência e a técnica, como uma nova forma de negar a própria finitude. Assim o drama da morte se transformou em um espetáculo.

Morrer significa renunciar a vida, deixar de lado o viver, o não mais existir. A morte aponta para a vulnerabilidade humana. Uma vez que o homem nasce, este está predestinado à morte, inevitavelmente. Como o homem nunca vê a morte como possibilidade pessoal e vê somente a morte dos outros, esta se torna não familiar. Pode-se retardá-la, mas nunca escapar dela. Morre o rico e o pobre, o bonito e o feio, a criança e o idoso.

Um dos sinônimos apresentados ao verbo morrer é falecer. “Já, para falecer tem-se perder a vida” (Ferreira, 1986, p.1161). Ninguém gosta de perder, quer seja no jogo, quer seja algo que lhe é querido. E o que dizer de perder a vida?

A palavra perda significa dor, sofrimento, sentimentos que dizem respeito ao cotidiano, ao viver. Todavia, perdas são inerentes ao desenvolvimento humano. O indivíduo já nasce perdendo. Perde a relação simbiótica que mantém com a mãe já nos primeiros dias de vida e, a partir daí, a vida começa a ter um status de perdas e ganhos. As frustrações e gratificações vão acontecendo num *continuum*, se acumulando e constituindo a história de vida do indivíduo. Porém, como uma moeda, estas perdas possuem dois lados. A vivência de *perder* vislumbra nova esperança, novas perspectivas, que fazem o indivíduo crescer e ganhar com as perdas, na medida em que necessita reorganizar-se e preparar-se para as mudanças. No ato de se preparar para estas mudanças reside o salto para o novo ser, a esperança de novas conquistas, de novas possibilidades de ação. Ainda, as perdas significam renovação, variações do cotidiano, da monotonia, dando saída para inovações, criações, que dão sustentação à existência. (M.M., 1995).

As definições dadas à morte são complexas, assim como complexas são as interpretações subjetivas dadas a ela. A própria palavra *complexo* é para o homem, difícil de ser explicado, é como algo que abrange ou encerra muitos elementos ou partes. Assim, *complexo* refere às circunstâncias ou atos que têm entre si qualquer

ligação ou relação. “Até na matemática, diz-se que um número complexo é um número constituído por duas partes, uma real e outra imaginária” (Ferreira, 1986, p.440).

Como, então, definir a morte, algo próprio da complexidade humana? “É impossível conhecer o todo se não conheço as partes”, esta premissa de Pascal (1929) *apud* Morin (1997), resume a dificuldade em se falar e conceituar a morte. Se considerarmos o todo como a morte, como entendê-la, conceituá-la se sequer conhecem-se todas as partes do próprio ser humano? A incógnita reside na complexidade, no se conhecer como um todo e como partes, pois o todo é mais que a soma das partes.

Para Morin (idem), teórico da *Epistemologia da complexidade*, existe uma relação de interdependência, complementação e multidisciplinaridade na compreensão dos aspectos da vida humana e, assim como o homem é um ser complexo, complexo também é seu pensamento. A complexidade do pensamento envolve aspectos biológicos, culturais, sociais e históricos, logo, a complexidade humana não pode ser compreendida dissociada dos elementos que constituem o sujeito: significa dizer que esta envolve aspectos individuais, ou seja, subjetivos. Neste sentido, nenhum conceito sobre viver ou morrer é finalizado em si mesmo. “O homem não é somente biológico-cultural. É, também, espécie-indivíduo, sociedade-indivíduo; o ser humano é de natureza multidimensional”.(p. 281). Ao tempo que este é *homo-sapiens*, é também *homo-demens*, a que o autor chama de pensamento duplo: ora racional, empírico, técnico, ora irracional, simbólico, mitológico, mágico. E é nesta ambivalência que o homem reside e se constitui. É justamente no ser racional, que o indivíduo é capaz de avaliar o seu lado irracional, deixando a sua inteligência de *homo-sapiens* subordinada as suas incertezas, inseguranças, ao medo e à morte. A partir desta visão de Morin (ibidem) que o homem é capaz de se auto-organizar e de estabelecer relações com o outro, com a cultura, com as religiões, magias, ritos e mitos.

Considerando este sentido da natureza, pode-se estender o conceito de pensamento duplo, ou seja, do *homo-sapiens* e *homo-demens*, aos conceitos de vida e morte. Heráclito, há 2.700 anos atrás, referiu que o homem “vive de morte e morre de vida” (citado por Morin , idem, p.49). Ressalta ainda que o organismo vive da degradação constante de moléculas e a cada molécula degradada surge uma nova molécula totalmente rejuvenescida. Rejuvenescemos sem cessar. Logo, vivemos da

morte. Por outro lado, rejuvenescer é sumamente cansativo e mortal, por isso, morremos de vida.

Ainda Morin (ibidem) afirma ainda que o homem busca entender a morte verificando o que existe nela e no após ela; busca olhar para além da fechadura, sem ver o que está na própria chave, no abrir esta porta, no existir como homem, antes de bater às portas da morte. Entender as paixões humanas mais profundas, os mitos e ver no homem o guardião inconsciente destes segredos. Após entender o homem, a partir desta dimensão, torna-se possível chegar à morte nua, desmascarada, desumanizada, vendo-a como simples realidade biológica.

O pensamento complexo não se encerra em si mesmo, não é um pensamento completo, pelo contrário. É o caminho da incerteza, situado em um tempo e em um momento. Para Morin (idem), “deve-se aprender a viver com as incertezas do pensamento” (p.285).

Que dizer, então, da máxima incerteza, da desconhecida morte? Algo que quando acontece ao sujeito, este não mais existe para explicar a complexidade do lado de lá. Aos conceitos *viver* e *morrer* pode-se fazer um paralelo ao homem racional e homem simbólico de Morin, e inseri-lo na própria complexidade da complexidade que encerram estes conceitos, quer seja como um sujeito existencial, quer seja como alguém que não mais existe.

2.1 Conceito de morte para a criança:

*“ Passa de meio dia. O declínio começou.
Aqui, no vale, as sombras chegam mais cedo.
Subirei a montanha.
Lá no alto, os últimos fulgores do sol serão meus.
E quando a noite chegar, vai me encontrar lá no alto.”
(Hermógenes, 1999 citado por Neto, 1999, p.9)*

Para muitos a concepção da morte se dá de maneira diferente, principalmente quando se trata da concepção de morte para a criança.

Torres(1999), enfatiza que existem duas grandes teorias do desenvolvimento, a psicanálise e a epistemologia genética, que exerceram, inicialmente um papel fundamental nas pesquisas referente a esta questão:

“(...) para a psicanálise ortodoxa as preocupações e os pensamentos acerca da morte somente aparecem depois do período edipiano, como produto simbólico do medo da castração e os teóricos piagetianos afirmam que a compreensão de conceitos somente se dá quando as estruturas cognitivas da criança atingem as operações formais, no início da adolescência.” (p.25).

Tais generalizações da teoria freudiana e piagetiana podem levar a conclusão que a criança, nas primeiras fases do desenvolvimento nada compreende sobre a morte. Porém, também existem outros autores que não concordam com essas afirmações.

Maurer (1966) *apud* Torres (1999), defende a tese que a criança descobre a morte desde uma idade muito precoce, antes dos dois anos. Argumenta ainda, que a relação inicial da criança com a morte resulta de suas experiências alternativas com os padrões periódicos do dormir e acordar, as quais estabelecem as bases para a

criança desenvolver percepções dos diferentes estados da existência: o "ser" e o "não ser" (p.26).

Outros teóricos, entretanto, consideram segundo Gisell, Igl, Ame (1971) *apud* Torres (idem), que "a criança na fase inicial do desenvolvimento, antes dos dois anos, não tem nenhuma compreensão da morte". (p.26).

Já Aberastury (1978) afirma que desde pequena a criança tem consciência da existência da morte, embora essa consciência possa não ser identificada pelos adultos, pois é expressa com os recursos disponíveis pela criança. Nem sempre ela fala de morte, mas pode representá-la lúdica ou graficamente.

Para Camon *et al* (1996), a concepção de morte para a criança inicia-se pela consideração da morte do outro para evoluir para a concepção de sua própria morte. Relativizando a morte do outro como "você está ausente" indica que esta relação é principalmente perceptiva e a ausência significa "não aqui e não agora", pois a criança, conforme a idade, ainda não consegue distinguir entre distância espacial e temporal. Nesta relação, ela percebe a ausência, pois se baseia em seu espaço perceptivo do momento. Portanto, "quem não está no momento não existe" (p.78).

Nesse sentido, a ausência para a criança pequena não tem limites, pois pressupõe recursos para assimilar o conceito de futuro e de tempo, impossibilitando a distinção entre separações a curto, médio e longo prazo e muito menos, separações irreversíveis. Dessa forma, quando vivencia a separação, a criança pequena não tem condições seguras para avaliar, planejar e elaborar a situação. Os autores ressaltam ainda, que a ausência do quadro de referência perceptivo tem efeito imediato sobre a sensação de segurança da criança e ela, então, sente-se abandonada não somente por estar consciente da ausência, mas também pela presença de sentimentos de desconforto determinado pela sensação de abandono.

Afirma ainda Camon (idem), que a relação da criança com os ritmos biológicos recorrentes agrava seu relacionamento com a separação e a morte. Assim, a criança pequena possui consciência do tempo objetivo, que transcorre do passado para o presente rumo ao futuro. Fica a criança, então, vulnerável à experiência de separação, já que não tem recursos para distinguir "entre o prospecto de extenso ou separação final" (p.79).

Algumas pesquisas centraram-se no conceito de reversibilidade para entender como a criança desenvolve o conceito de morte. Speece e Brent (1984)

apud Torres (1999), afirma que ao fazerem uma revisão das pesquisas sobre este tema, identificaram três componentes básicos, que parecem caracterizar o conceito de morte, a irreversibilidade, a não-funcionalidade e a universalidade.

- a) a irreversibilidade refere-se *“ao entendimento de que uma coisa com vida, quando morre, não pode voltar a viver”* (p.140). Este termo está relacionado, também, à idéia da morte como algo final, irrevogável e permanente. Por outro lado, essa visão interfere na concepção que algumas crianças têm de que existe vida espiritual. Embora, compreendendo a irreversibilidade da morte, a pessoa morta continuaria vivendo espiritualmente;
- b) a não-funcionalidade diz respeito à *“compreensão de que as funções vitais cessam na morte”*; (p.140).
- c) enquanto a universalidade tem a ver com a *“compreensão de que todas as coisas vivas morrem, ou seja, de que a morte é um evento inevitável”*. (p.140).

Sabendo ou não o seu sentido, para a criança a morte chega assim como para o adulto e o idoso, deixando as mesmas marcas em suas vidas e também feridas, que talvez não cicatrizem, na vida daqueles que a rodeiam.

2.2 A criança e a morte: aspectos psicossociais:

“A vida é sempre incerta. A morte incerta é sempre certa. Morrer é fatal, necessário, inelutável. A morte está escrita na própria natureza da vida.”.
(Morin, 2001, p.438).

Todos nós temos a morte em nosso processo de desenvolvimento, porém procuramos nos afastar desse fato. Frente à morte do outro podemos vivenciar a morte em vida, é possível experienciar a morte que não é a própria, mas é vivida como se uma parte de si, ligada aos outros, principalmente se esta for uma criança.

Segundo Kovacs (1992) *apud* Valle e Françoso (1999), aceitar a infinitude do ser é algo muito difícil no atual nível de desenvolvimento científico, que adia o momento da morte sem uma conseqüente preocupação com a qualidade de vida destes “sobreviventes”.

Frente à possibilidade de morte de alguém, o ser humano procura, em primeiro lugar, uma forma de prolongar a vida da pessoa, dificilmente considera as necessidades da mesma, ou seja, o que é vida para ela.

Kubler-Ross (1996), afirma que a criança terminal, precisa ter o direito de opinar e decidir sobre sua qualidade de vida, expor seus sentimentos e desejos. É evidente que elas necessitam de orientação clínica, porém precisam, antes de tudo, de serem ouvidas. “Quando um paciente diz não querer mais fazer o tratamento, é muito importante que se diferencie a que espécie de cuidados ele se refere” (p.98).

Segundo Lamerton *apud* Françoso (1999), “com o paciente terminal é importante tratar os sintomas e não a doença” (p.113). Pode ocorrer que a criança terminal queira apenas estar com suas dores controladas, sendo acolhido pelos familiares e amigos enquanto vivencia esse período do seu adoecer, então, é preciso

apoiar, também, esta família que experiência cuidar de alguém muito querido e indefeso, procurando ajudá-las, de forma paradoxal, a morrer, ajudando-as a viver.

A morte não é para a criança, apenas um desafio para o seu pensamento, mas é, paralelamente, um desafio afetivo. Daí a importância de se analisar as reações emocionais da criança frente à morte (Torres, 1999).

As crianças doentes não têm a menor necessidade de conceitos filosóficos para abordar a morte ou para nela pensar em aceitar ou recusar. Partindo-se desse ponto de vista, podemos dizer que, as crianças doentes, atingidas em seu corpo ou em seus relacionamentos, com os outros, expressam um conhecimento claro de sua morte, sempre em relação com a doença que as aflige. Para estas crianças, a morte situa-se no destino de crianças doentes que vão aos hospitais e não se curam.

É difícil para uma criança falar de suas experiências dolorosas, mas quando tem espaço é possível para ela se expressar. Falar sobre suas idéias e sentimentos.

Torres (idem), afirma que o contato direto com a morte implica em um comprometimento afetivo-emocional, uma vez que em toda situação de confronto com a morte, funções psicológicas como a autoconservação, a segurança e a própria auto-estima se encontram ameaçadas.

Ajuriaguerra e Marcelli (1991) *apud* Camon (1996) afirmam que “a experiência da doença remete a criança a movimentos psicoafetivos diversos” (p. 96), tais como a regressão, o sofrimento, o acometimento e a morte, que podem ser descritas, de maneira mais clara, como:

- a) À regressão que quase sempre acompanha a doença – retorno a uma relação de cuidados corporais e de dependência como aquela do lactente; a criança volta à comporta-se de maneira retroativa às de costume, tendo atitudes que costumava ter quando era menor tornando-se dependente de seus pais.
- b) O sofrimento pode ser vinculado a uma vivência de punição ou a um sentimento de falta – a culpa freqüentemente infiltra a vivência da criança doente; ela passa a se culpar pela doença, pelo sofrimento que está causando aos pais e amigos, culpando-se por ter que deixar as pessoas a quem ama.
- c) O acometimento do esquema corporal, ou antes, do “sentimento de si” – no sentido mais amplo, depende da gravidade, da duração e da

natureza do impedimento imposto pela doença, mas, este sentimento é freqüente: corpos imperfeitos, frágeis e defeituosos. “Em função do tipo de conflito, este sentimento focalizar-se-á em fantasmas de castração ou em ferida narcísica mais ou menos profunda” (p.96);

- d) A morte, por fim, aparece em filigrama em certas doenças mesmo que a criança, assim como sua família, pouco fale disto.

Independentemente da fase em que se encontra, a criança precisará passar por todas elas para chegar a sua fase final tendo a certeza de que não está sozinho e que fez o seu melhor, para tentar compreender melhor o que está acontecendo, com ela e com sua família. Para se conseguir enfrentar esta batalha, de cabeça erguida, é de extremo valor o “acolhimento” da família e dos amigos. Apesar de sabermos que não existe uma fase melhor do que a outra, ou pelo menos, menos dolorosa para todos, porém se tem um aprendizado durante elas, o sentido da dignidade, de se aprender e crescer, até mesmo com a dor, então que faça isto junto daqueles a quem amamos enquanto vivos.

A família evita falar sobre o momento final, mas toda sua dor, sem que percebam, é transmitido à criança. Na intenção de evitar mais dor e sofrimento à criança, a família acaba tendo que chorar escondido, fingir que está tudo bem, enfim, “ser forte”, só que a criança percebe, pois sente que estão se afastando e a evitando, então algo está para acontecer fora do normal. Eles acham que é o melhor a ser feito, mas será que para esta criança também o seria?

Valle (1999) descreve alguns aspectos de como a criança vivencia a possibilidade de morte:

“(...) mais que a morte, a criança tem medo da separação, do abandono. É a qualidade das suas relações com a família e com a equipe, nas trocas afetivas que reside a certeza da criança poder contar com elas, sentir-se segura, confiante, apesar das ameaças que a cercam... A melhor ajuda que se poderia dar a criança que vai morrer é deixá-la perceber que as pessoas que a cercam – família, amigos e equipe – desejam estar com ela até o fim, que são seus aliados” (p.118).

A criança, seus familiares e amigos podem partilhar a experiência da morte, o que não presume ausência de sofrimento de ambas as partes, apenas indica a

ocorrência de uma integração com o próprio existir de cada um, marcado pela presença inevitável da vida e da morte.

A angústia e a aflição permanecem, pois a morte é inerente à nossa própria existência, na qual está contida a certeza de que um dia morreremos. A criança sente a possibilidade de sua vida vir a extinguir-se.

Este entendimento implica-se por uma permanente atitude de refletir, buscando compreender o momento particular da criança e de sua família em sua trajetória de conviver com a morte, buscando sempre o que é melhor e mais saudável, nesta fase, para a criança terminal.

3. O sentido e o enfrentamento da morte no processo de hospitalização da criança com câncer:

“Somos indivíduos reprimidos pelo impossível, que procuram se adaptar a seus relacionamentos extremamente imperfeitos. Vivemos de perder e abandonar, e de desistir. E mais cedo ou mais tarde, com maior ou menor sofrimento, todos nós compreendemos que a perda é, sem dúvida, “uma condição permanente da vida humana”.
(Judith Viorst, 1988, p.243)

O paciente com câncer é angustiado pelo medo da morte, fica voltado para si mesmo ou utiliza mecanismos psicológicos de defesa.

Segundo Carvalho (1994), os mecanismos de defesa, quando utilizados por esses pacientes, têm uma dupla finalidade, lutar contra a angústia desencadeada diante da ameaça da doença e estabelecer uma nova maneira de relacionamento da pessoa doente com o meio e consigo mesmo.

O diagnóstico do câncer também é freqüentemente acompanhado de depressão.

“A depressão é traduzida pelo fato de o paciente não conseguir manter uma atitude de aceitação interior” (Carvalho, idem, p.57). O paciente terminal deprimi-se, diante dos acontecimentos, que pode ocorrer no início da doença ou surgir após a cirurgia e outros tratamentos, quando a cada momento ele “se vê obrigado” a novas readaptações.

Quando o paciente necessita de intervenção hospitalar, isso é motivo de grande apreensão e sofrimento, pois exige um afastamento de tudo aquilo que lhe é familiar e conhecido. Tal situação traz vivências de isolamento, abandono e

rompimento de laços afetivos, sociais, escolares entre outros tão importantes no desenvolvimento da criança.

Quando uma criança adoece de câncer, sua vida passa por uma rápida e intensa transformação. De um momento para o outro ela vê-se atirada num hospital, realizando uma série de exames invasivos e dolorosos, cercada por pessoas estranhas num ambiente estranho. A criança passa por várias etapas difíceis, o enfrentamento da doença, a escola, os amigos e a suas atividades lúdicas.

A rotina do atendimento da criança com câncer permite, a compreensão do seu mundo emocional que, revela-se ricamente no brincar, no falar e por meios de desenhos.

De acordo com Valle (1997), independentemente de sua idade e sua capacidade de entendimento, ela dá-se conta de que algo terrível está acontecendo, afogada pela sensação de perigo, de ameaça de algo desconhecido.

Ainda segundo Valle (idem), a criança com câncer, mesmo a de tenra idade, sente necessidade de saber o que está acontecendo consigo. Ela percebe que seus pais estão angustiados e que algo grave ocorre com ela. Ela passa então a se defender por meio da vigilância, escutando os médicos e enfermeiros, apreendendo tudo o que se passa a sua volta.

Assim, quanto mais jovem for à criança, mais percebe as coisas por inteiro, não conseguindo mesmo distinguir-se do mundo que a envolve quando está doente. Já a criança maior aprende progressivamente a reconhecer as ameaças que a cercam e as diferentes partes de seu corpo que sofre.

Para crianças pequenas, não interessa o nome científico da enfermidade, mas explicações práticas sobre sua permanência no hospital, eventual cirurgia e procedimentos terapêuticos que vão sofrer, numa linguagem simples e acessível a elas. Já as crianças maiores, além dessas informações, necessitam, geralmente, de mais detalhes sobre seu estado físico, sobre o tratamento e suas conseqüências, sobre sua doença, inclusive seu nome.

Um dos problemas que se instalam no processo de hospitalização da criança, é que quando um filho está doente, e há tantas preocupações relacionadas aos problemas relativos à saúde física da criança, os pais geralmente se esquecem dos aspectos escolares ou os deixam para segundo plano. No entanto, para Valle e Françoso (1999), é preciso que eles entendam a importância de uma continuidade nos estudos mesmo durante o tratamento. É importante a criança doente perceber-se

produtiva, em desenvolvimento, e com atividades semelhantes às demais crianças da sua idade. Assim, “a participação da criança com câncer em atividades acadêmicas podem significar para ela, ser igual aos outros”. (p.123).

Valle(1999) afirma que em geral as professoras de crianças com câncer, assim como os familiares e amigos, também apresentam dificuldades pessoais quando têm que lidar com a realidade de ter um aluno acometido de uma doença grave. Em geral, estas problemáticas podem ser agrupadas em três principais dificuldades:

1. dificuldade pessoal em estar lidando de perto com a doença e, conseqüentemente, com a idéia da morte;
2. falta de informações acerca da doença e tratamento para poderem responder às dúvidas das demais crianças;
3. não saber dividir sua atenção entre a criança doente e o restante da classe.

Como se pode perceber, para que o regresso à escola seja uma experiência realmente proveitosa, é necessário não só trabalhar com a criança, mas também ajudar os professores no que diz respeito às suas inquietações diante da doença de seu aluno. Também, hoje, já existe nos hospitais, um setor, para acompanhar crianças terminais, com auxílio de atendimentos pedagógicos nas atividades acadêmicas desempenhadas no próprio hospital.

A continuação das atividades escolares quando a criança se encontra hospitalizada se faz presente como uma de suas necessidades básicas, principalmente durante o tratamento, para uma melhor qualidade de vida. Mais do que qualidade de vida é um direito adquirido.

Na busca pela cura, medos, representações sobre a vida, a morte, a família e crenças aparecem, modificando ainda mais o cotidiano destas crianças.

Quando o tema do câncer infantil é discutido pela ótica da qualidade de vida, a escola aparece como um elo de ligação com o cotidiano vivido anteriormente por este paciente.

Ceccim *et al* (1997), comentam a esse respeito quando diz que:

“(...) reconhecimento de que existem outras necessidades na vida de uma criança hospitalizada, não apenas clínicas, significa reconhecer que outros fenômenos possuem

igual relevância no agravamento ou restabelecimento de quadros mórbidos Independentemente de pensarmos um estado de cura definitiva em situações de doença, devemos pensar a qualidade de vida orpotunizada às crianças, uma vez que sua força de vontade e atribuição de significados, diante do adoecimento e hospitalização estarão construindo uma subjetividade e suas características de aprendizagem e construção de competência intelectual".(p.76).

Este autor se refere à cisão que a criança sofre em seus laços sociais, ao enfrentar procedimentos médicos, ao invés do contato diário mantido com a escola. Alerta, também, que a manutenção desse laço com a escola é uma necessidade para a criança.

A impossibilidade, da criança doente, freqüentar a escola deixa-a triste e com saudades, sua vida se restringe aos espaços da família e do hospital. A escola é para esta criança, um espaço de contato social de vida.

Sendo assim, é possível interpretar que para muitas crianças, o fato de freqüentar a escola ou receber atendimento pedagógico no hospital, servirá para assegurá-las de que não correm riscos de perder o contato que tinham com as realidades em que viviam.

Segundo Ceccin (idem), os direitos das crianças e dos adolescentes hospitalizados prevêem que estas têm o direito de desfrutar, de alguma forma, de recreações, programas de educação para a saúde e acompanhamento escolar durante sua permanência no hospital, além da contribuição inequívoca às equipes interdisciplinares no que se refere à compreensão das fases cognitivas e o respeito a estas ao se lidar e com tópicos referentes ao seu tratamento clínico.

Para Françoso (1999) ficar afastada da rotina escolar, para a criança com câncer, tem um significado muito maior do que o mero prejuízo acadêmico. O abandono escolar também traz consigo inúmeras mudanças na rotina desta criança. O isolamento social decorrente da perda de contato com os colegas é um bom exemplo de como o afastamento da escola pode interferir na vida pessoal de uma criança com câncer. O seu aspecto físico pode também se constituir em um obstáculo à sua socialização uma vez que a criança é vista como alguém diferente dos demais alunos.

A criança terminal, também costuma entrar em contato com as questões existenciais, da vida e da morte, através das atividades lúdicas, quando vem à tona o conhecimento inconsciente de sua condição atual. É através de suas fantasias

expressas no desenho e nas brincadeiras, que ela vai poder demonstrar sua compreensão de que a vida é feita de perdas, separações e ausências, alegrias, tristezas e também incertezas. Todas suas emoções são transmitidas através de seus desenhos, tudo que passa por seu pensamento, e, muitas vezes, não são demonstrados, são expressos ludicamente, como ela está vivenciando a morte e também ficando mais claro para a equipe, para lidar com a criança terminal.

O espaço ocupado pelo lúdico proporciona ao longo de sua hospitalização, meios e suportes para que se possam escutar as crianças através das suas expressões ao brincarem, tentando compreender suas reais necessidades e desejos das crianças.

Ceccin *et al* (ibidem), se refere a essa questão colocando que o espaço do aprender através do lúdico deve ser maior na situação de acompanhamento pedagógico hospitalar.

O espaço lúdico além de receber maior ênfase na relação do ensino aprendizagem no ambiente hospitalar, pode ajudar o professor na adequação das atividades escolares de acordo com a situação, desenvolvimento de cada criança e fase do tratamento. Esta escuta também poderá proporcionar novas aprendizagens tanto para a criança quanto para a equipe de saúde.

As fantasias e ansiedades da criança frente à mente deverão ser examinadas e compreendidas com o objetivo de renovar constantemente o elo de confiança, buscando o entendimento dos conflitos vividos durante a hospitalização.

3.1 A dinâmica familiar na terminalidade da criança com câncer:

*“Deve-se aprender a viver por toda a vida e,
por mais que tu talvez te espantes,
a vida toda é um aprender a morrer.”
Sêneca (55 a.C. – 39 d.C.)*

A revelação de um câncer na criança explode no seio familiar. Desde o momento em que o diagnóstico é comunicado à família, profundas alterações nela ocorrem, afetando não só a unidade familiar, mas também o relacionamento de seus membros com as outras pessoas.

Valle(1999) destaca que este período é um tempo de esquivas de uma revelação que pode lançar a família em intensos conflitos: acusações mútuas entre os pais pela responsabilidade da doença, busca de explicações para essa realidade, tentando atribuir uma causa ao câncer, procurando, nas suas reminiscências que remontam até a vida uterina dos filhos, algo que leve à compreensão do aparecimento do mesmo, que possa fazer-lhe sentido.

Nesta fase difícil da criança com câncer, sua família também passa por um processo de adaptação à doença. M.Carvalho (1994), identifica três fases pelas quais a família passa neste processo que são:

- a) A Fase Aguda – que é caracterizada pelo choque emocional causado pelo diagnóstico e pelas reações individuais de cada membro de acordo com suas necessidades, ocorrendo às vezes, casos em que um dos elementos do grupo familiar pode apresentar um estresse maior ainda do que o doente.
- b) A Fase Crônica – que é a fase na qual os comportamentos vão se consolidando e ficando mais estáveis. Durante essa fase, a família deve

se adaptar às necessidades do paciente e às necessidades de cada um dos seus membros individualmente. Este é um dos momentos mais difíceis, pois diferentes membros da família podem discordar em termos de objetivos e maneiras de lidar com a doença e com o paciente, alguns assumem até o lugar de superprotetor, enquanto outros acham que o paciente não pode ser tratado como incapaz. Nessa fase, cada membro acaba por manifestar de maneiras mais diversas suas emoções, até então contidas, tais como ciúme, insegurança, competitividade, chegando a criar um verdadeiro inferno para a família como um grupo. Nesta fase a família tende a se manter isolada, uma vez que vira um sistema fechado, no mínimo difícil para ser partilhado por pessoas estranhas. Justamente no momento em que mais precisaria de suporte, a família encontra-se na mais profunda solidão. Esta é a fase mais trabalhosa para o profissional da saúde que lida com a família, pois em geral, é uma fase longa, onde os movimentos são imprevisíveis, como se cada membro decidisse viver o dia-a-dia sem pensar no futuro e sem querer tomar decisões necessárias para o procedimento a seguir no tratamento do paciente.

- c) A Fase de Resolução – Nessa fase o paciente vem a falecer ou passa a ser um sobrevivente, melhorando até ser considerado fora de perigo. (p.202)

Todavia, é necessário ressaltar que alguns momentos do processo são especialmente geradores de intenso estresse à família e aos pacientes, marcados pela angústia advinda da gravidade da doença, pelo temor ao desconhecido, pela rebelião de sentimentos quase incontroláveis ao grupo familiar.

Para Camon (1996), a dinâmica familiar pode apresentar funcionamentos peculiares em relação à situação de morte da criança na família, quando ela passa a ser a figura central, modificando-se as hierarquias preexistentes; o subsistema conjugal tende a perder importância frente ao parental, assumindo a culpa; é evidente a sobrecarga físico-emocional para o elemento que se ocupa da criança em eminência de morte.

Também são comuns os conflitos matrimoniais em virtudes do caos familiar instalado pela situação de doença e eminência de morte de um filho. Gauderer (1985)

apud Camon (1996) cita a alta incidência de divórcios durante o quadro terminal ou após a morte da criança.

Ainda para Camon (*idem*), ressalva-se ainda que, muitas vezes, as famílias passam a manter uma relação superprotetora com os filhos sobreviventes, desenvolvendo um exagerado nível de ansiedade de separação, agravado pelo fato de que os filhos sobreviventes sentem-se culpados por permanecerem vivos, principalmente, se mantiveram relações de hostilidade com o irmão morto.

A desestruturação familiar, devido à morte de um filho, também, pode determinar a “síndrome do filho reposto”, situação criada pelo desejo dos pais de gerarem outro filho para substituir aquele que vai morrer ou já morreu.

Valle (1999) afirma que após o diagnóstico de uma doença grave as experiências pelas quais os pais passam, sofrem transformações que significam a perda do mundo habitualmente vivido por eles, e isto os levam a se sentirem estranhos nessa nova situação. Assim, passam a habitar um outro mundo: o mundo da doença do filho, que para eles, significa mudanças, acarretando inseguranças, em vários aspectos tais como:

- a) familiar - a família se organiza em função das idas da criança doente ao hospital;
- b) financeira – os gastos são maiores com transporte, medicamentos, exigências e pedidos que a criança doente costuma fazer.

Mudanças pessoais na família também devem ser consideradas devido aos cuidados e à permanência em constante disponibilidade à criança doente e à própria doença e aos tratamentos correlatos, associados à sensação de impotência. Além disso, a perspectiva de morte da criança atinge os pais de forma intensa, realçando manifestações de tristeza, perplexidade, angústia e insegurança.

A ocorrência de uma doença grave em um filho, determinando a perda do mundo habitual anteriormente vivido, também impele os familiares a intensos sentimentos de solidão e isolamento, causados nas ambivalências determinadas pelo próprio processo: “permanência e transitoriedade, poder e impotência, vida e morte”. (Valle, *idem*, p.57).

Camon (1996) afirma que tanto para a criança gravemente enferma, quanto seus familiares, a situação de iminência de morte envolve sentimentos de culpabilização. E na procura de explicações racionais para a morte, a relação

doença-morte/castigo encontra terreno fértil, dada a própria fragilidade imposta pelo sofrimento da situação traumática. Porém, ele afirma ser possível subdividir a relação marcada pela culpa, de forma genérica, explicitando as reações de quando a criança sente-se culpada e de quando a família assim se mostra, desta forma:

A criança sente-se culpada quando :

- a) Culpa-se por ter fantasias agressivas com relação à família – A criança gravemente doente pode expressar culpa por fantasias agressivas experimentadas na relação com os pais e irmãos. “Na medida em que a criança vai vivenciando a experiência de morte, sente com castigo frente a esses sentimentos, as hospitalizações, as condutas terapêuticas dolorosas e todas as limitações recorrentes acabam por reforçar a criança a idéia de castigo” (p.120). Assim, ao invés de ser “perdoada” e aliviada de sua culpa pelas “punições” sofridas, ela se percebe piorando, pela evolução da própria doença, o que reforça, sobremaneira, seu sentimento de culpa irreparável.
- b) Culpa-se por depender do adulto – como a vivência da doença impõe mecanismos de regressão reforçando a relação de dependência e como os mesmos pais que “falharam” são também objeto de amor e desejo, os sentimentos de hostilidade da criança transformam-se em culpa e depressão, principalmente pela ansiedade de abandono e separação.
- c) Culpa-se pela desestruturação familiar – A criança percebe a tensão familiar decorrente de despesas elevadas, de discordâncias quanto ao tratamento, da desestrutura da rotina familiar anterior, da instabilidade emocional causada pela situação em si, responsabilizando-se pelo sofrimento de seus pais, irmãos e parentes.
- d) Culpa-se pelo fracasso – A criança gravemente enferma também se sente intensamente culpada por não se reconhecer mais como indivíduo com futuro, naturalmente não podendo realizar o projeto de seus pais e a si mesma enquanto pessoa.

Já a família sente-se culpada quando:

- a) Culpam-se por terem causado a morte – a família na procura de um alívio de seu sofrimento e para que alivie sua culpa, questiona-se sobre o erro

na alimentação, sobre situações que envolveriam maus tratos e desprezos.

- b) Culpam-se pela incapacidade – Muitos pais sentem-se incapazes de gerar e criar filhos perfeitos. Muitas vezes, por não terem permitido, na fantasia, o desenvolvimento de uma saúde perfeita à criança.
- c) Culpam-se por sentirem raiva - As família também podem sentir raiva da criança doente que vem destruir as expectativas e projetos destas. Ao expressar essa raiva a família faz a criança perceber que fracassou enquanto objeto de amor e investimento, ocorrendo, em consequência, o acirramento da culpa por nutrir tais sentimentos.
- d) Culpam-se por serem rejeitados - Ter rejeitado um filho, seja durante a gestação ou após o nascimento e desenvolvimento deste, é importante fator desencadeante de culpa e sofrimento aos familiares.

Assim, Camom (idem) fala sobre as relações marcadas por culpa, tanto por parte dos familiares como das crianças que se encontram na iminência de morte determinam, evidentemente graves consequências à manutenção do equilíbrio psicológico destes, assim como a superproteção, o afastamento, a eleição de um bode expiatório, o aparecimento de doenças em outros membros da família e a entrega precoce da criança à morte.

Knobel (1992) *apud* Camon (ibidem) afirma que “em muitos casos, a profunda rejeição pelo filho desperta um grande sentimento de culpa. A idéia de rejeição resulta intolerável e os pais procuram compensá-la com um superproteção que parece proteger-se a si mesmo (...).” (p. 123)

Segundo Valle (1999), a culpa da família também aparece quando os pais verbalizam sobre a dependência, as exigências e o egoísmo de seu filho. Os pais sentem-se divididos, querendo compensar os sofrimentos pelos quais os filhos passam, através de concessões de toda a ordem, inclusive material.

O afastamento da família é comum porque muitos pais ao serem questionados, sobre a razão das freqüentes ausências no Hospital, relatam não suportar estar ao lado da criança por se sentirem totalmente culpados e impotentes na situação. (Valle, idem)

Já a eleição de um bode expiatório para Valle (idem), se dá quando a família transfere ou projeta seus intensos sentimentos de culpa a outro membro da família ou

da própria equipe de saúde, geralmente esta escolha recai sobre um membro que representa uma figura de autoridade, que possua crédito e responsabilidade na situação de doença e hospitalização.

Buscando combater a culpa relacionada à doença provocada, num mecanismo de remissão desta, outros membros da família podem adoecer.

Por fim, a relação marcada pelo sentimento de culpa na criança pode fazer com que esta se entregue precocemente à morte, por não se sentir mais com direito à vida. Assim, ela passa a responder debilmente ao estímulo afetivo e a apresentar comportamentos apáticos, com recusa de alimentação e medicação. “já que sou mesmo ruim, devo mesmo morrer...”. (Camon, 1996, p.123)

Para Valle e Françoso (1999) a reação de negação da família frente ao diagnóstico de uma doença grave e a possibilidade de morte de um filho caracteriza-se como mecanismo de defesa, amplamente conhecido e descrito pela literatura especializada, permitindo amenizar o choque do diagnóstico e a angústia de morte dos membros envolvidos. Apesar de, em geral, a recuperação ser gradual, muitas famílias, através da negação, chegam a abandonar o tratamento de seus filhos ou passam insistentemente a mudar de médicos, na busca de um prognóstico diferente.

É importante registrar que seja qual for a direção que as relações de uma família tomem, após um diagnóstico e uma morte por câncer de um de seus membros, ela jamais será a mesma.

3.2 O luto

*“Dê palavras ao sofrimento;
a dor da perda não fala,
Murmura dentro do coração dolorido
E o faz partir-se.”
(Judith Viorst, 1988)*

Ao se falar de morte, inevitavelmente, o tema nos conduz ao processo de luto, que se refere ao conjunto de reações diante de uma perda. Existem mortes e processos de luto por ausência, separações e vivências de desamparo. O processo de luto se dará diferentemente, dependendo de vários fatores.

Segundo Viorst (1988), nossa lamentação para terminar vai depender do modo como sentimos nossas perdas, vai depender da nossa idade e da idade de quem perdemos, depende de o quanto estamos preparados para isso, depende de como a pessoa sucumbiu à mortalidade, depende das nossas forças interiores e do apoio externo, e, sem dúvida depende da nossa história; nossa história ao lado da pessoa que morreu e nossa história individual do amor e de perdas.

Para Torres (1999), o primeiro passo para a elaboração do luto é a aceitação que a morte se deu. É possível compreender os recursos que uma criança doente utiliza para enfrentar a própria doença e o significado que lhe atribui. Com o passar do tempo, a criança começa a perceber o andamento de sua doença, entrando num processo de despedida das coisas e pessoas do seu mundo.

Os processos e os resultados das reações da criança ao luto dependerão de vários fatores, tais como a idade, a etapa do desenvolvimento em que a criança se

encontra, de sua estabilidade psicológica e emocional, e da própria significação da perda, isto é, da intensidade e diversidade dos laços afetivos.

Viorst (1988) enfatiza a importância da criança vivenciar o luto:

(...) a criança ameaçada de morte e seus familiares convivem com a dualidade morte-vida, porém muitos pais não admitem que seus filhos saibam da verdade, preferindo esconder-se atrás de uma fisionomia falsamente alegre, o que atrapalha a elaboração do luto pela criança deixando-a solitária, confusa e angustiada. É de suma importância que a criança ameaçada de morte compartilhe seus sentimentos para que o processo de luto se efetive e, com isto, haja possibilidade de elaborar seus medos. A criança que não encontra este espaço não conseguirá elaborar o processo de luto com êxito, atrapalhando seu crescimento psicológico e social. (p.141).

Desta forma, para Viorst (idem), a criança com ameaça de morte e também seus familiares passam a conviver a dualidade morte-vida, de maneira diferente para cada um. Para os familiares, a imposição da morte iminente de um filho leva a sentimentos bastante difíceis e complexos, pois quando se tem um filho espera-se que este cresça, tenha uma profissão, case e tenha filhos. De repente, todos os sonhos, construídos ao longo da vida, são negados e, o que resta da vida é transformado em morte, e esta aparece mais forte que à vontade de realizar estes sonhos. Já para a criança, a morte trás a idéia de separação definitiva do corpo, perda dos pais, dos amigos e de seus familiares. Ela poderá, muitas vezes, sofrer angústias que, às vezes, se escondem atrás de sintomas e/ou dificuldades de conduta. Porém um aspecto de relevância é que, diante desta situação, a criança apegue-se na vida que lhe resta e em compartilhar desta com pessoas significativas, vivenciando assim o luto antecipado. Já seus pais se preocupam com a morte iminente, muitas vezes fugindo de vivenciar o luto, complicando ainda mais este drama vivido. Percebe-se então que a criança e os pais parecem caminhar em direções opostas, necessitando assim de toda ajuda possível para contornar este problema.

A morte de uma criança cronicamente doente é mais bem suportada quando os pais podem fazer um trabalho de luto progressivo, após ter cuidado dela e dado o melhor de si.

Segundo Carvalho (1994), se uma família permanece unida e ao lado até o momento de sua morte, expressando suas emoções e seus sentimentos, sejam eles

de que natureza for, a elaboração da perda da pessoa querida, bem como a vivência da situação de luto, pode propiciar mudanças importantes nos padrões de relacionamento familiar e na própria maneira de enfrentar a vida.

Fica como ponto de reflexão para todos que lidam com crianças (e nós o fazemos de alguma forma) a necessidade de se encarar em vida a questão da morte, pois se a criança estiver bem amparada, terá mais chances de elaborar da forma mais sadia possível o momento do luto e da morte.

4 Conclusão:

“O horror da morte é a emoção, o sentimento ou a consciência da perda de sua individualidade.”“.
(Morin, 1997, p.33).

Quando se termina um trabalho, qualquer que seja este tem-se a sensação de que ele não nos pertence, pois tantas foram às pessoas que direta ou indiretamente contribuíram para sua realização. E depois de muito analisar, concluímos que ele realmente não nos pertence, uma vez que foi o resultado de um esforço coletivo, de pessoas que em determinado local, numa determinada época, fizeram sua história.

É assim que sinto esta monografia. Ela não me pertence única e exclusivamente, visto que os personagens principais que criamos, são pessoas reais, símbolos de superação, coragem, capacidade de criação e imaginação, que sofrem com os conceitos e preconceitos sobre sua doença. Possamos, através deste trabalho, mostrar esta história de busca única à Vida, Promoção da Saúde, Educação, Respeito e Valorização da Criança durante o processo de hospitalização.

Analisar o que se encontra oculto no tratamento da criança com câncer, permitiu remeter ao seu imaginário social, levantando hipóteses, conclusões e principalmente novos questionamentos sobre como agirmos diante de pacientes terminais. Podemos pensar ainda, através deste trabalho, em uma nova forma de “olhar” e “escutar” aquilo que as crianças nos “dizem”, mesmo no silêncio, nos gritos e nos choros.

Escutar suas falas, gestos, medos, sentimentos e desejos são desafios que as equipes de saúde têm que vencer. Um caminho difícil, contudo acredito que, para que isso aconteça, devemos olhar para dentro dos nossos sentimentos, mitos,

significações e crenças. Vamos ter que mostrar que não somos tão “sérios, frios e indestrutíveis” como eles pensam.

Para que possamos buscar um serviço de escuta e apoio aos pacientes pediátricos terminais, devemos ceder nossos espaços enquanto membros de equipe.

Pesquisar o sentido da morte na criança com câncer levou-me a uma busca incessante na preservação dos direitos destes pacientes. Para que essa busca ocorresse, enquanto pesquisadora, e, futuramente, como psicóloga e, talvez, membro de uma equipe de saúde ou não, o aprimoramento dos meus conhecimentos na área do câncer infantil foi fundamental para a compreensão da visão da criança frente à morte e também na definição e localização do meu trabalho.

Coloco ainda que esta não é a conclusão final de um trabalho, pois percebi que não existe o fim de um tema, de um questionamento, de um pensamento, ou mesmo, da imaginação, principalmente para um psicólogo.

Acredito que as crianças, principalmente as terminais, são agentes de seu processo de desenvolvimento. São seres ativos e não passivos, e quando hospitalizados merecem todo respeito e carinho da equipe de saúde.

Talvez devamos aprender reaprender a brincar, a sonhar e a acreditar que somos realmente seres humanos.

5 Referências Bibliográficas:

- ABERASTURY, A. A criança e seus jogos. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- CAMON, V. A. A (org). e a Psicologia entrou no hospital... São Paulo: Pioneira, 1996.
- CARVALHO, M.Margarida M.J. Introdução à Psicologia. São Paulo: ed.Psy II, 1994.
- CARVALHO, P.R.A & CECCIM, R.B. (org.) Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre, Editora Universidade, 1997.
- Consultado no site: WWW.ministériodasaude.inca.com.br.
- COPPER, A. A F. Morte: uma questão de vida. Cadernos de Psicologia, 3(4), 37-39. Dezembro, 1995.
- FERREIRA, A B H. Novo dicionário Aurélio da Língua Portuguesa. 2ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.
- FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. Novo Aurélio Século XXI: dicionário da língua portuguesa. 3ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.
- JORGE, M. M. Envelhecimento – Perdas e ganhos. Cadernos de Psicologia, 1995.
- KÜBLER-ROSS, E. Morte: Estágio final da evolução. 2ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1996.
- LEIS, H. R. A sociedade dos vivos. On line : WWW.scielo.br/scielo.php.
- MAIOR, M. S. (1973). A morte na fala do povo. On line: WWW.jangadabrasil.com.br.
- MORIN, E. O homem e a morte. Rio de Janeiro: Imago, 1997.
- TORRES, Wilma da Costa. A criança diante da morte: desafios. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- VALLE, Elizabeth Ranier Martins do e Françoso, Luciana Pagano Castilho. Psico-oncologia pediátrica: Vivências de crianças com câncer. Ribeirão Preto, S.P. Scala, 1999.
- VIORST, Judith. Perdas Necessárias. 24ª ed. São Paulo: Melhoramentos, 1988.